

# HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR (HF):

## Información acerca de la toma de decisiones compartidas para los pacientes y sus médicos

En la toma de decisiones compartidas, los médicos y los pacientes trabajan juntos para tomar las mejores decisiones de atención médica posible. Estas decisiones toman en cuenta la información basada en la ciencia sobre las opciones disponibles, la experiencia del médico y los valores y preferencias del paciente. Existen pruebas de que las decisiones compartidas contribuyen a mejorar la salud en general. Esta es una guía para que los médicos y los pacientes participen en las decisiones compartidas sobre la hipercolesterolemia familiar utilizando este método.

### PASOS DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

### EJEMPLOS DE TEMAS A DISCUTIR

#### 1 Busque la participación de su paciente

¿Por qué tengo el colesterol alto? ¿No soy demasiado joven?



Tiene hipercolesterolemia familiar (HF). Las personas con hipercolesterolemia familiar nacen con niveles muy altos de colesterol. Es una enfermedad genética, lo que significa que uno o ambos padres se la transmitieron.

Si se trata el colesterol a un nivel adecuado, se puede reducir el riesgo de un ataque cardíaco temprano. ¿Qué ha oído sobre el tratamiento para el colesterol alto?

#### 2 Ayude a su paciente a explorar y comparar las opciones de tratamiento

He oído que las estatinas se toman para el colesterol alto.

Sí, tomar una estatina al día es una forma segura y eficaz de reducir el colesterol alto. Además, el ejercicio regular y una dieta saludable para el corazón son muy importantes para reducir el colesterol. Vamos a crear un plan realista para estos objetivos de tratamiento.

#### 3 Evalúe los valores y las preferencias de su paciente

Suena bien. Pero ¿qué sucede si me olvido de tomar mis pastillas o no tengo tiempo para hacer ejercicio?

Analicemos estas dificultades y la manera de abordarlas. También me comunicaré con usted después de hoy para ver cómo sigue y saber si necesitamos ajustar el plan que le funcione mejor.

#### 4 Tome una decisión conjunta con su paciente



#### 5 Evalúe la decisión de su paciente

¿Cuáles recursos están disponible para ayudarme?

Su equipo de atención me incluye a mí, a un especialista del colesterol, a un dietista y a un farmacéutico. Todos podemos ayudarlo. También hay una organización llamada Family Heart Foundation que brinda información a las personas con hipercolesterolemia familiar.

#### 6 Decida los recursos que pueden brindarle apoyo al paciente



Encuentra esta información en línea en <http://bit.do/shareddecisions>.



# Guía para la toma de decisiones compartidas sobre el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar (HF)

1

## Paso 1: Busque la participación de su paciente

Muchos pacientes no saben que pueden y deben participar en la toma de decisiones sobre su atención médica. Comuníquese a su paciente las opciones que existen e invítelo a participar.

### Resuma el problema de salud:

- “La hipercolesterolemia familiar es una enfermedad hereditaria, lo que significa que uno o más de sus padres le heredaron hipercolesterolemia familiar. Las personas con HF nacen con niveles peligrosamente altos de colesterol LDL”.
- “Su colesterol LDL permanecerá muy alto sin tratamiento. Una persona con hipercolesterolemia familiar puede tener un ataque de corazón tan pronto como a los 40 años o antes”.

**Invite a su paciente a participar en las decisiones.** Invite a su paciente a hacer preguntas y discutir opciones con usted.

- “¿Qué preguntas tienes sobre la hipercolesterolemia familiar (HF)?”
- “El colesterol LDL alto se puede reducir con una combinación de medicamentos, cambios en el estilo de vida y otras terapias. Me gustaría discutir estas opciones de tratamiento con usted. Entonces, podemos decidir juntos qué es lo mejor para usted”.

2

## Paso 2: Ayude a su paciente a explorar y comparar opciones de tratamiento

Discutir las opciones con su paciente puede ayudarlo a construir una relación de confianza.

### Evalúe lo que su paciente ya sabe acerca de sus opciones.

- “¿Qué ha oído sobre el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar o el colesterol alto?”

**Explique cada opción claramente, utilizando un lenguaje sencillo.** Evite el uso de términos técnicos o médicos. Señale cuando existan diferencias claras entre opciones específicas.

- “Una dieta saludable, ejercicio regular, un peso saludable y no fumar son pasos importantes para controlar el colesterol alto”.
- “Muchas personas con hipercolesterolemia familiar también necesitan tomar uno o varios medicamentos para reducir sus niveles de colesterol”.
- “Las estatinas son los medicamentos más comunes que se usan para reducir el colesterol LDL. Su médico también puede recomendar otros medicamentos”.

Algunos recursos incluyen:

- Family Heart Foundation “FH Treatments”: <https://familyheart.org/fh-treatments> (en inglés)
- Foundation of the National Lipid Association: <https://www.learnyourlipids.com/lipid-disorders/familial-hypercholesterolemia> (en inglés)
- National Lipid Association Clinician’s Lifestyle Modification Toolbox: <https://www.lipid.org/clmt> (en inglés)

Los puntos de conversación se proporcionan en el folleto adjunto para el paciente, **“Vivir con hipercolesterolemia familiar” (página 5 de este documento)**.

# Guía para la toma de decisiones compartidas sobre el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar

3

## Paso 3: Evalúe los valores y preferencias de su paciente

**Anime a su paciente a hablar sobre lo que es importante para él o ella con respecto a las opciones.** Use preguntas abiertas y escuche activamente a su paciente.

- “¿Cuáles son los beneficios de tratar la hipercolesterolemia familiar para usted?”, “¿cuáles son las desventajas?”, “¿los beneficios superan las desventajas?”.
- “¿Qué metas en su estilo de vida y tratamientos pudiera lograr?”
- “¿Qué es lo que más le preocupa del tratamiento de la hipercolesterolemia familiar?”

**Reconozca los valores y preferencias que le importan a su paciente.** Repita lo que ha escuchado de su paciente. Esto le indica a su paciente que está escuchando su perspectiva.

4

## Paso 4: Tome una decisión con su paciente

**Pregúntele si está listo para tomar una decisión o si tiene más preguntas.** Haga un seguimiento con su paciente si solicita más tiempo para considerar las opciones.

- "Ahora que analizamos sus opciones de tratamiento, ¿cuál cree que es el adecuado para usted?"
- “¿Qué preguntas adicionales tiene sobre sus opciones de tratamiento?”

Las decisiones se pueden documentar en la “**Hoja de planificación para el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar**” adjunta (página 4 de este documento).

5

## Paso 5: Evalúe la decisión de su paciente

**Haga planes para revisar la decisión en el futuro.** Recuérdele a su paciente que las decisiones pueden revisarse y algunas pueden cambiarse si no están funcionando bien para su paciente.

- “Revisaremos sus niveles de colesterol para ver qué tan bien está funcionando el tratamiento”.
- “Los efectos secundarios son poco comunes, pero si tiene alguno, podemos probar con un medicamento diferente o cambiar la dosis (cantidad) que está tomando”.

6

## Paso 6: Decida qué recursos locales apoyarán eficazmente al paciente

**Comparta recursos para apoyar a los pacientes,** incluyendo su equipo de atención cardiovascular (como un especialista en hipercolesterolemia familiar, un especialista en lípidos (colesterol), un farmacéutico, un dietista certificado). Proporcione información de contacto para cada recurso. La Family Heart Foundation mantiene un directorio de especialistas en hipercolesterolemia familiar: <https://familyheart.org/find-specialist> (en inglés).

## Referencias

- [The SHARE Approach](#). Content last reviewed October 2020. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.
- Hegele RA, Gidding SS, Ginsberg HN, et al. [Nonstatin low-density lipoprotein-lowering therapy and cardiovascular risk reduction-Statement from ATVB Council](#). *Arterioscler Thromb Vasc Biol*. 2015 Nov;35(11):2269-80.
- Wang A, Richhariya A, Gandra SR, et al. [Systematic review of low-density lipoprotein cholesterol apheresis for the treatment of familial hypercholesterolemia](#). *J Am Heart Assoc*. 2016;5(7):e003294.

# Hoja para la planificación del tratamiento de la hipercolesterolemia familiar (FH)

Fecha de visita: \_\_\_\_\_

¿Cuáles metas puede lograr en su tratamiento?



Motivo del tratamiento/Objetivos del tratamiento		
Reducir el colesterol LDL a: <input type="checkbox"/> Por debajo de 100 mg/dL (para personas que no tienen enfermedades del corazón) <input type="checkbox"/> Menos de 70 mg/dL (para personas que ya tienen una enfermedad cardíaca)		
Objetivos de una dieta saludable para el corazón	Metas de ejercicio	
Régimen de medicamentos		
Nombre:	Dosis (cantidad):	Frecuencia:
Nombre:	Dosis (cantidad):	Frecuencia:
Nombre:	Dosis (cantidad):	Frecuencia:
Inquietudes sobre la adherencia al tratamiento:	Estrategias de adherencia al tratamiento:	

## Resultados de laboratorio

Fecha	Resultados de laboratorio					Cambios de medicamentos
	Colesterol total	HDL-C	No-HDL-C	LDL-C	TG	
	<i>Valores deseables</i>					

HDL-C= colesterol de lipoproteínas de alta densidad; No-HDL-C = colesterol no lipoproteico de alta densidad;  
 LDL-C= colesterol unido a lipoproteínas de baja densidad; TG = triglicéridos

## Mi equipo de atención cardiovascular

Médico	Datos de contacto	Médico	Datos de contacto
Médico de atención primaria		Dietista registrado	
Especialista en colesterol		Farmacéutico	
Otro especialista		Plan de seguro de salud	

# Viviendo con hipercolesterolemia familiar (HF)



## ¿Qué es la hipercolesterolemia familiar?

La hipercolesterolemia familiar es una enfermedad hereditaria que se transmite de uno o ambos padres. Una persona con hipercolesterolemia familiar nace con niveles peligrosamente altos de colesterol LDL.



### Nivel de colesterol LDL (mg/dL)

persona con hipercolesterolemia familiar	190 o más
Nivel saludable	100 o menos

Los altos niveles de colesterol LDL pueden aumentar el riesgo de ataque cardíaco y accidente cerebrovascular. Las personas con hipercolesterolemia familiar tienen más probabilidades de sufrir un ataque cardíaco temprano.



## ¿Cómo puedo reducir el riesgo de un ataque cardíaco temprano?



El riesgo de ataque y enfermedad cardíaca puede reducirse mediante el tratamiento temprano de la hipercolesterolemia familiar. Una combinación de medicamentos, cambios en el estilo de vida y otras terapias pueden reducir el colesterol LDL a un nivel saludable.



### Estrategias para bajar el colesterol LDL

 Cambios en el estilo de vida	Dieta saludable para el corazón
	Mantener un peso saludable
	Actividad física (2.5 horas de actividad física a la semana)
	No fumar
 Medicamento	Statins (estatinas), ezetimibe, secuestrantes de ácidos biliares, PCSK9-inhibitors (inhibidores de PCSK9), bempedoic acid, inclisiran, lomitapide (solo hipercolesterolemia familiar homocigota) y evinacumab (solo hipercolesterolemia familiar homocigota)

Si el colesterol LDL no se controla con cambios en el estilo de vida y medicamentos, consulte a un médico especialista en lípidos (colesterol). El especialista en lípidos puede recomendar otra terapia, incluyendo un procedimiento para eliminar el colesterol LDL de la sangre (aféresis de lipoproteínas).

# Viviendo con hipercolesterolemia familiar (HF)

## ¿Cuál es el tratamiento para la hipercolesterolemia familiar?



Existen varios tratamientos para la hipercolesterolemia familiar. Debido a que las personas con hipercolesterolemia familiar tienen un colesterol LDL tan alto, a menudo se necesita más de un tratamiento.



### Efecto de diferentes tipos de tratamiento de hipercolesterolemia familiar sobre el colesterol LDL:

Tipo de tratamiento	Dieta y ejercicio	Estatinas	Ezetimibe
Efecto sobre el colesterol LDL	10 a 15% más bajo	35 a 55% más bajo	18 a 25% más bajo

Tipo de tratamiento	Inhibidores de PCSK9	Secuestrantes de ácidos biliares	Aféresis de LDL
Efecto sobre el colesterol LDL	40 a 65% más bajo	18 a 25% más bajo	22 a 48% más bajo*

\*Esto es variable, favor de discutirlo con su médico

Una persona que ha heredado hipercolesterolemia familiar de ambos padres, la forma rara y más grave de esto, conocida como hipercolesterolemia familiar homocigota (HoFH), también puede recibir tratamiento con lomitapide o evinacumab, que pueden reducir los niveles de colesterol LDL en un 40% a 50%.

## ¿Cómo afecta la hipercolesterolemia familiar a la familia?



La hipercolesterolemia familiar es una enfermedad genética. Hay un 50% de probabilidad de que cada hijo de una persona con hipercolesterolemia familiar herede esto. Todos los hijos, hermanos y padres de personas con hipercolesterolemia familiar deben controlar su colesterol para ver si tienen hipercolesterolemia familiar. Las pruebas genéticas también pueden ser muy útiles para el diagnóstico y la evaluación familiar.



## ¿Quién puede ayudarme a manejar mi enfermedad?

Tu equipo de atención médica puede ayudarte. También puedes obtener más información en línea: Fundación Family Heart ([https://thefhfoundation.org/media/180329\\_GeneralBrochure\\_Esp\\_Digital.pdf](https://thefhfoundation.org/media/180329_GeneralBrochure_Esp_Digital.pdf))

